Santé Canada Health Canada

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Rapport de contrôle annuel

1999-2000

La Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Canadian Strategy on HIV/AIDS

Canada

104-03229/

Notre mission est d'aider les Canadiens et les
Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

Also available in English under the title
Canadian Strategy on HIV/AIDS: 1999-2000 Annual Monitoring Report

Toute agence ou personne de l'extérieur du gouvernement du Canada peut reproduire la présente publication à la condition d'obtenir au préalable une autorisation écrite à cette fin.

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Centre canadien de documentation sur le VIH sida
1565 avenue Carling, suite 400
Ottawa (Ontario)
K1Z 8R1

Téléphone : (613) 725-3434
Télécopieur : (613) 725-1205
Courriel : aidssida@cpha.ca

Ce document est offert sur le site Web de Santé Canada : http://www.hc-sc.gc.ca

© Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001

N° de cat : H1-12/2000
ISBN 0-662-66198-2

Table des matières

Chapitre 1: Historique **1**

Chapitre 2: L'Environnement **5**

Chapitre 3: On fait du progrès **9**

Chapitre 4: Le chemin à parcourir **20**

Annexes

Annexe 1: Partenaires de la SCVS 21

Annexe 2: Résumé financier de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida pour 1999-2000 24

Chapitre 1: Historique

Ce rapport est le deuxième Rapport de contrôle annuel de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS)[1]. Il vise à:

- informer les intervenants, les décideurs et le public canadien sur les activités appuyées par la SCVS;
- souligner le progrès réalisé pour atteindre les buts de la SCVS; et
- servir d'outil de contrôle aux partenaires de la SCVS.

Ce rapport fait intégralement partie des efforts pour retracer et évaluer le progrès de la SCVS et planifier son orientation future.

Le processus de rapport la SCVS évolue avec l'identification, par les partenaires de la Stratégie, des objectifs réalistes et mesurables et élaborent sur l'approche pan-canadienne que soutien la SCVS. Pour les fins de ce Rapport, l'information sur la performance a été recueillie des organismes non-gouvernementaux nationaux (ONG) qui reçoivent du financement de la SCVS et des centres de responsabilité de la SCVS de deux ministères fédéraux. On retrouve une description de ces organismes à l'Annexe 1.

Organisation du Rapport

Ce rapport se divise en quatre chapitres et inclut deux annexes [2] :

Chapitre 1 fournit un bref aperçu de la SCVS, incluant une description de son organisation et des allocations de fonds;

Chapitre 2 décrit le contexte à l'intérieur duquel opère la SCVS;

Chapitre 3 fait le point sur le progrès réalisé pour atteindre les résultats visés par la SCVS;

---

1 Ce document combine le Rapport annuel de la SCVS au Secrétariat du Conseil du trésor et le Rapport annuel de contrôle de la SCVS. Il fait suite à l'information fournie dans le premier Rapport de contrôle (de mai 1998 à novembre 1999) et au premier Rapport annuel (de mai 1998 à mars 1999).

2 L'information de base de ce rapport est tirée de deux rapports techniques produits par le Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto. Le Rapport technique 1: Activités de mise en oeuvre de la Stratégie 1999-2000 assemble de l'information des centres de responsabilité fédéraux (qui rapportent sur l'année fiscale d'avril à mars) et des ONG sur le VIH/sida (recueillie des rapports annuels publiés entre juin et septembre 2000, complétée par l'information des sites Web des ONG). Le Rapport technique 2: Tendances clés dans le VIH/sida au Canada, est basé sur la plus récente (1999) évidence épidémiologique, publiée par Santé Canada en novembre 2000. Les deux rapports techniques sont disponibles sur les sites Web de Santé Canada au www.aidsida.com.

Chapitre 4 identifie les grandes orientations futures de la Stratégie;

Annexe 1 identifie les partenaires fédéraux et les ONG qui reçoivent du financement de la Stratégie; et
Annexe 2 fournit une répartition des dépenses de la SCVS pour l'année fiscale 1999-2000.

Réponse du Gouvernement fédéral au VIH/sida

Le Gouvernement du Canada, sous la direction de Santé Canada, appuie les initiatives qui traitent du VIH/sida depuis 1989. La Stratégie canadienne sur le VIH/sida, lancée en mai 1998, est la plus récente initiative.

Le Gouvernement du Canada, par le truchement de la SCVS, effectue des dépenses annuelles continues de 42,2$ millions pour appuyer une approche pan-canadienne qui favorisera des liens plus solides entre les partenaires des secteurs public et privé, engagés dans la lutte contre le VIH/sida. En plus de Santé Canada, la SCVS incorpore Service correctionnel Canada (SCC) comme un partenaire du gouvernement fédéral.

La SCVS continue le travail de la Stratégie nationale précédente sur le sida, présentée en deux phases, et qui a établi la fondation de la réponse du Canada à l'épidémie du VIH/sida. Contrairement à la Stratégie nationale sur le sida, il n'y a pas de limite de temps pour le financement de la SCVS.

Buts de la SCVS et Orientations des politiques

- Buts de la SCVS:
- empêcher la propagation de l'infection par le VIH au Canada;
- découvrir un remède;
- trouver et fournir des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces;
- assurer les soins, le traitement et le soutien aux Canadiens vivant avec le VIH/sida et à leurs familles, à leurs amis et à les dispensateurs de soins de santé;
- minimiser l'impact négatif du VIH/sida sur les individus et les collectivités; et
- minimiser l'impact négatif des facteurs sociaux et économiques qui augmentent la vulnérabilité individuelle et collective du VIH.

Trois orientations de politique guident la Stratégie:

- *viabilité améliorée et intégration* — l'adoption de nouvelles approches et de nouveaux mécanismes pour consolider et coordonner l'action nationale soutenue;

- *plus d'attention à ceux qui sont le plus à risque* — des stratégies innovatrices pour cibler les comportements à risque élevé dans les populations qui sont souvent socialement et économiquement marginalisées; et

- *responsabilité publique accrue* — prise de décisions basée davantage sur l'évidence, la révision et la surveillance continues de la performance.

Financement de la SCVS

Des secteurs stratégiques de financement de la SCVS, ainsi que des allocations spécifiques, ont été développés par le truchement de consultations nationales considérables menées par un groupe d'intervenants sur le VIH/sida. On retrouve les allocations annuelles de financement à la Figure 1, et le rapport sur les dépenses de la SCVS pour 1999-2000 à l'Annexe 2.

Figure 1: Secteurs stratégiques de la SCVS et allocations de financement
(millions de dollars)

Prévention	$ 3.90
Développement communautaire et appui aux ONG nationaux	$10.00
Soins, Traitement et soutien	$ 4.75
Droits légaux, éthiques et humains	$ 0.70
Communautés autochtones	$ 2.60
Service correctionnel Canada	$ 0.60
Recherche	$13.15
Surveillance	$ 4.30
Collaboration internationale	$ 0.30
Consultation, Évaluation, Contrôle et Rapport	$ 1.90

En plus de ces allocations de financement de la SCVS, qui sont gérées par Santé Canada et Service correctionnel Canada, d'autres ministères fédéraux et des agences ont répondu à l'épidémie en accordant un $29 millions en 1999-2000 pour des initiatives du VIH/sida (voir Figure 2). Cependant, ces dépenses, non reliées à la SCVS, et leur impact ne sont pas traités dans ce rapport.

Figure 2: Financement des Initiatives sur le VIH/sida par le Gouvernement fédéral (1999-2000)

Stratégie canadienne sur le VIH/sida	
Santé Canada	$41.6 M
Service correctionnel Canada	$ 0.6 M
Autre financement pour le VIH/sida	
Santé Canada (Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits)	$ 2.5 M
Service Correctionnel Canada	$ 3.0 M
Agence canadienne de développement international	$21.0 M
Instituts canadiens de recherche/ en santé/ Conseil médical de recherche	$ 2.798 M

Chapitre 2: L'Environnement

La SCVS a été développée et est présentement mise en oeuvre dans un large contexte de changements continus au niveau de:

- l'épidémie du VIH/sida;
- l'évolution d'une réponse pan-canadienne;
- des structures organisationnelles qui appuient les politiques et le développement des programmes de la SCVS; et
- les activités de révision et d'évaluation de la performance.

Le visage changeant de l'épidémie du VIH/sida

Depuis que la première expérience clinique du sida a été rapportée, il y a vingt ans, le VIH/sida s'est répandu partout dans le monde. Évoluant encore rapidement, l'épidémie devance les progrès pour y remédier, dérobant des millions de vies, élargissant l'écart entre les riches et les pauvres, et minant la sécurité sociale et économique. On estime que, dans le monde entier, 36,1 millions de personnes vivent avec le VIH. En 2000, quelque 5,3 millions de personnes dans le monde sont devenues infectées, 600,000 parmi eux sont des enfants.

Au Canada, l'épidémie du VIH/sida continue à se développer, par conséquent représentant de nouveaux défis pour ceux affectés du VIH/sida, leurs médecins et les dispensateurs de soins, les politiciens et les chercheurs.

Les plus récents estimés nationaux d'incidence du VIH au Canada (à partir de 1999) montrent le même niveau de nouvelles infections par le VIH en 1999 qu'en 1996 (estimé à quelque 4 200 cas). Cependant, il y a eu d'importants changements dans la distribution des catégories exposées. La proportion estimée de nouvelles infections attribuées à l'usage de drogues injectables a diminué de 27 pour cent, alors que la proportion attribuée aux hommes ayant eu des rapports sexuels avec d'autres hommes a augmenté de 30 pour cent, et la proportion attribuée au contact hétérosexuel s'est accrue de 26 pour cent. Ces estimés indiquent aussi des augmentations importantes du nombre de femmes et d'Autochtones infectés par le VIH. Bien que la principale source d'infection pour les deux groupes soit l'usage de drogues injectables, le taux d'infections par contact hétérosexuel augmente. L'étendue de l'épidémie dans les établissements carcéraux demeure confuse; cependant, des études ont montré qu'environ 1 pour cent des détenus sont VIH-positifs.

Entre 1996 et 1999, il y a eu une hausse de 24 pour cent du nombre de Canadiens et Canadiennes vivant avec le VIH/sida (de 40,100 à 49, 800). Cette croissance a été le résultat de deux facteurs: l'apparition continue de nouvelles infections par le VIH et la mortalité réduite parmi les gens vivant avec le VIH/sida (à cause de traitements plus efficaces). Comme plus de gens atteints du VIH/sida vivent plus longtemps, en meilleure santé, il y a un besoin évident de se concentrer davantage sur les questions de soins, de traitement et de soutien.

Selon une perspective économique, *Albert et Williams* ont établi que le coût total de l'épidémie du VIH/sida au Canada a été de 36$ milliards de 1982 à 1997, ou quelque $1,200 par Canadien. On a estimé le coût à vie pour traiter chaque individu infecté par le VIH/sida à 153,000$. Cette étude a aussi prévu une épargne d'environ 1$ milliard par année si on introduisait des méthodes plus efficaces de contrôle de l'épidémie. À l'inverse, si le Canada devait faire face à des hausses dramatiques d'incidence du VIH, des coûts additionnels de 1,5$ milliard par année sont prévus.[1]

Une réponse pan-canadienne

La collaboration entre les gouvernements, les groupes communautaires sur le VIH/sida, les organismes nationaux, les individus et les communautés éducatives, biomédicales, et de science sociale continue à se développer. Les partenaires de la Stratégie collaborent de plus en plus pour atteindre les buts de la SCVS.

Bien que ces nouvelles relations aient renforcé la Stratégie, on a besoin d'engager un éventail encore plus grand de partenaires pour pouvoir traiter les facteurs comme le logement et l'éducation (relatifs au VIH/sida). Il devient de plus en plus évident que d'autres ministères gouvernementaux et organismes communautaires doivent devenir activement impliqués si on veut atteindre les buts de la Stratégie et faire en sorte que la SCVS devienne la réponse pan-canadienne au VIH/sida.

Le défi international

Depuis le début de l'épidémie, le sida a tué un total de 21,8 millions de gens à travers le monde - presque trois fois la population de la Suisse. En 2000 seulement, le sida a réclamé trois millions de vies.

L'Afrique sub-saharienne est de loin la région la plus affectée dans le monde. On estime que 25,3 millions d'Africains vivaient avec le VIH à la fin de 2000. Au même moment, un autre 17 millions étaient déjà morts du sida — plus de trois fois le nombre de décès dus au sida dans le reste du monde.

---

[1] Albert, T., and Williams, G. The Economic Burden of HIV/AIDS in Canada. Canadian Policy Research Networks Case Study No. HO2, 1998. Cette étude a été complétée avant que la thérapie anti-rétrovirale très active (TARTA) devienne une forme normale de traitement au Canada.

La notion que l'épidémie est chose du passé dans les pays industrialisés à haut revenu n'est pas fondée. Près de 1,5 million de gens vivent avec le VIH dans ces régions, plusieurs d'entre eux sont productifs, grâce à la thérapie anti-rétrovirale persuasive. Cependant, pour une réponse globale efficace au VIH/sida, la sensibilisation du public dans les pays développés doit aussi être axée sur la sensibilisation accrue des millions de gens dans les pays développés, qui n'ont pas accès aux programmes efficaces de soins, de traitement et de prévention.

Le Canada, en particulier, ne réussira pas à mener une bataille globale contre l'épidémie si nous ne réussissons pas dans notre propre pays. En outre, le Canada s'est lui-même engagé à contenir la maladie tant à l'intérieur du pays qu'au niveau international. Nous sommes reconnus internationalement comme les chefs de file, et le fait d'agir de façon globale peut améliorer à l'intérieur du pays notre réponse à la maladie.

Changement organisationnel

Deux changements organisationnels majeurs se sont produits à l'intérieur du gouvernement en relation avec la mise en oeuvre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Tout d'abord, les Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS) ont été mis sur pied en juin 2000 avec le mandat de créer un programme intégré de recherche en santé qui reflète les nouveaux besoins des Canadiens. L'ICRS a absorbé deux organismes majeurs de financement de la recherche en santé qui ont participé grandement dans le domaine du VIH/sida — le Conseil de recherche médicale du Canada et le Programme national de recherche et de développement en santé, de Santé Canada. L'ICRS, en partenariat avec Santé Canada, administrera le programme de recherche extramuros de la SCVS. L'ICRS peut aussi élargir la gamme de recherches sur les questions du VIH/sida par le truchement de ses programmes réguliers.

Le deuxième changement important s'est produit en juillet 2000, lorsque Santé Canada a réaligné sa structure interne pour répondre de façon plus efficace aux progrès en santé au niveau des connaissances et de la technologie, aux attentes changeantes du public et à un désir croissant de partenariat et de collaboration. Faisant partie de cette restructuration, les responsabilités de Santé Canada de surveillance du VIH/sida, des politiques, de la coordination et des programmes de la SCVS, de l'hépatite C et des autres maladies contagieuses, ont été rassemblées au Centre de prévention et de contrôle des maladies contagieuses, de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique.

Contrôle et évaluation de la performance de la SCVS

En travaillant avec d'autres partenaires de la Stratégie, Santé Canada a développé un cadre d'évaluation pour la SCVS. Le cadre définit les résultats attendus dans l'immédiat, à moyen et à long terme, avec les indicateurs de performance correspondants, afin de mieux communiquer le progrès réalisé pour atteindre les buts de la Stratégie. Ce rapport annuel de contrôle, ainsi que l'Évaluation de la troisième année de la Stratégie, et d'autres évaluations de programme, comparent les résultats identifiés, en espérant que cette information fournira aux intervenants une solide base d'évidence pour prendre des décisions sur l'efficacité et la pertinence des activités de la Stratégie.

Chapitre 3: On fait du progrès

Le Modèle logique de la SCVS (Figure 3), préparé en collaboration avec les partenaires de la SCVS comme un élément du Cadre d'évaluation de la SCVS, est un système simplifié utilisé pour décrire et communiquer les résultats anticipés de la Stratégie. Le Modèle logique inclut les buts de la Stratégie et présente une théorie sur le fonctionnement de la Stratégie pour s'attaquer au VIH/sida. Il décrit les liens entre les activités, les résultats qu'elles produisent et les résultats immédiats qui conduisent aux résultats intermédiaires et à long terme de la Stratégie.

La SCVS exerce de moins en moins de contrôle et d'influence sur les résultats plus éloignés du Modèle logique. En d'autres mots, la Stratégie peut apporter une contribution mesurable et spécifique aux résultats immédiats, mais les résultats intermédiaires et à long terme sont plus largement influencés par une gamme d'activités nationales et internationales et plusieurs autres joueurs.

Le but de ce rapport annuel de contrôle est de commencer à se concentrer sur le progrès pour atteindre les résultats identifiés dans le Modèle logique. Plus précisément, ce chapitre du rapport souligne les activités et les résultats immédiats du Modèle logique:

- Progrès scientifiques;
- Usage accru d'information fiable;
- Politiques, coordination et programmation renforcées du VIH/sida;
- Capacité accrue; et
- Engagement, participation et partenariat accrus

Progrès scientifiques

Des progrès scientifiques ont été réalisés grâce à de nouvelles découvertes en recherche et à des essais cliniques de nouvelles drogues et thérapies.

> Le succès de la Stratégie dépend du développement des progrès scientifiques dans le domaine de la recherche biomédicale et clinique. Ces progrès sont importants pour le développpement de vaccins et de thérapies pour le VIH/sida.

Comme partenaire du programme de recherche extramuros de la SCVS, le Conseil de recherche médicale du Canada (qui fait maintenant partie de l'ICRS)

Figure 3

Modèle Logique de la Stratégie Canadienne sur le VIH/sida

STS = Soins, traitement et soutien

a financé, en 1999-2000, 58 projets de recherche biomédicale et de santé clinique, relatifs au VIH. Des exemples de ces découvertes liées à ces projets incluent:

- une protéine du VIH qui tue les neurones en réduisant leurs réserves de calcium;
- la révélation que les changements de l'enveloppe virale mènent à la démence associée au VIH;
- une protéine qui peut réduire la toxicité de l'AZT (azidothymidine) en améliorant la capacité du corps à générer de nouvelles cellules sanguines;
- la démonstration que le répertoire génétique et fonctionnel des cellules-T (cellules du système immunitaire) est maintenu même lors d'infection par le VIH à un stade avancé, signifiant que si on peut trouver le vrai traitement, le système immunitaire des personnes atteintes du VIH pourrait retourner à la normale; et
- la clarification du mécanisme par lequel le VIH arrête la reproduction normale de cellules hôtesses.

De telles découvertes ont amélioré le potentiel de créer des vaccins et des interventions efficaces (comme des nouveaux produits pharmaceutiques).

Les essais cliniques sur le VIH/sida, essentiels au développement et à l'approbation de vaccins et de thérapies, ont aussi contribué aux progrès scientifiques. Le Réseau canadien sur les essais VIH (maintenant financé par l'ICRS) est appuyé par la SCVS pour faciliter ces essais. En 1999, le Comité de développement du protocole du Réseau a proposé un essai de thérapie révolutionnaire de quatre ans, regroupant trois pays. L'essai, appelé OPTIMA, tentera de trouver une approche optimale de contrôle de la drogue pour les patients infectés par le VIH, pour lesquels le traitement très actif anti-rétroviral (TTAAR) de première et seconde ligne a échoué. On croit qu'au moins 4,000 Canadiens ont besoin d'une alternative au TTAAR, à cause de l'intolérance à la drogue ou de l'inefficacité de la drogue. Le financement supplémentaire a permis au Réseau canadien sur les essais VIH de poursuivre ce projet en collaboration avec des chercheurs du Royaume-Uni et des États-Unis.

Usage accru d'information fiable

La SCVS finance la collecte, la production et la diffusion d'information sur la prévention du VIH et les soins, le traitement et le soutien pour le VIH/sida et appuie financièrement des scientifiques de haut calibre qui oeuvrent dans le domaine.

> Le succès de la Stratégie dépend de l'usage d'information fiable par tous les intervenants — les personnes vivant avec le VIH/sida et vulnérables au VIH/sida, le grand public, les organismes non-gouvernementaux et les gouvernements — à des fins de politiques et de programmes sur le VIH/sida. L'utilisation d'une telle évidence, comme les taux d'incidence dans le développement de politiques et de programmes, est vitale pour assurer l'efficacité des activités et les résultats de la Stratégie.

Les organismes partenaires de la SCVS jouent un important rôle dans la diffusion de l'information fiable, à travers le Canada et au niveau international. Le Centre de documentation sur le VIH/sida, par exemple, recueille, produit et distribue l'information sur la prévention, les soins et le soutien relatifs au VIH. Il répond à plus de 25 000 demandes par année, distribuant chaque année plus de 800 000 pamphlets, affiches, brochures, vidéos et manuels.

Un autre partenaire de la SCVS – L'Échange d'information canadien sur le traitement du sida (EICTS) – mène des campagnes d'information ciblées et fournit des ressources et de l'information sur le traitement du VIH/sida et sur les questions de soins de santé connexes pour les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs professionnels de soins de santé et les non-professionnels. EICTS gère un service de consultation téléphonique bilingue sans frais et un site Web, et fournit des programmes, services, ressources, formation, éducation et publications sur le traitement allopathique et les thérapies complémentaires. L'utilisation du site Web de EICTS s'est accrue de 66 pour cent en 1999-2000 par rapport à l'année précédente.

Le Réseau juridique canadien sur le VIH/sida, qui a ouvert son Centre de ressources au public le 1er juin, 1999, est aussi un autre partenaire de la SCVS qui joue un rôle clé dans l'usage accru d'information fiable. Le Centre de ressources est le centre de documentation canadien le plus vaste et le plus complet accessible au public pour les questions légales, éthiques et politiques relatives au VIH/sida. En mars 2000, le site Web du Réseau juridique a reçu plus de 80 000 correspondances, par rapport à 21 000 en mars 1999 et moins de 4 000 en avril 1998.

La SCVS finance aussi la collecte d'information de surveillance pour aider dans les activités de planification et d'évaluation, et la diffusion d'information synthétisée sur

l'épidémiologie du VIH au Canada. À ce sujet, en novembre 2000, Santé Canada a publié les estimés du nombre total de Canadiens vivant avec l'infection par le VIH à la fin de 1999 (prévalence) et du nombre d'individus qui sont devenus infectés en 1999 (incidence). Ces chiffres mettent à jour les estimés précédents de 1996. Les scientifiques de Santé Canada ont aussi développé récemment des méthodes de calcul des taux d'incidence du VIH pour appuyer les activités intégrées de surveillance.

Service correctionnel Canada (SCC), avec l'appui financier de la SCVS, développe et met en application un système de surveillance manuel du VIH et d'autres maladies contagieuses dans les prisons. L'information obtenue, grâce à ce système, permettra au SCC d'initier le développement de politiques et de programmes fondés sur l'évidence et de faciliter les prévisions de financement. De même, Santé Canada collabore avec le Réseau autochtone canadien sur le sida (RACS) pour développer un ensemble de données sur la surveillance accrue du VIH/sida dans les communautés autochtones.

Le financement des scientifiques de haut calibre par la SCVS appuie aussi l'usage accru d'information fiable. Par exemple, les prix d'excellence pour les chercheurs de carrière sont reconnus au Canada et à l'étranger comme des indices d'excellence scientifique et comme un investissement dans la production d'information de grande qualité. Durant la période couverte par ce rapport de contrôle, les chercheurs sur le VIH/sida ont reçu, du Conseil médical de recherche, les Prix d'excellence d'investigateur clinique, les Prix d'excellence des Nouveaux investigateurs et les Prix d'excellence des scientifiques, pour appuyer leur travail continu dans le domaine. La crédibilité des chercheurs financés par la SCVS est aussi démontrée par leur nomination sur les "comités" de révision par les pairs (qui révisent les propositions de financement de recherche) aux comités exécutifs des organismes internationaux sur le VIH/sida et aux conseils éditoriaux des journaux internationaux importants. Par exemple, un chercheur financé par la SCVS a été président de la Société internationale du sida de 1998 à 2000.

Les découvertes clés de la recherche financée par la SCVS ont été largement distribuées dans la communauté de recherche. À cette fin, les chercheurs financés par la SCVS à travers le pays participent à la rencontre annuelle de l'Association canadienne pour la recherche sur le VIH, afin de partager l'information mise à jour et tester des idées pour référence future. Par exemple, quelque 240 articles ont été publiés par les chercheurs de la SCVS en 1999-2000, incluant des documents dans les grands journaux tels que *Science, Neuroscience et le Journal d'immunologie*. Tout en continuant ces activités à l'avenir, la SCVS cherchera aussi des occasions de publier davantage les résultats de la recherche scientifique aux organisations communautaires et au grand public.

Politiques, coordination et programmation renforcées sur le VIH/sida

> Le succès de la Stratégie dépend du degré de coordination des politiques et de la programmation sur le VIH/sida parmi les organismes non-gouvernementaux et les gouvernements. La coordination parmi les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux est aussi importante pour s'assurer que les efforts pour traiter le VIH/sida soient maximisés et que les lacunes soient identifiées.

La SCVS a fait des progrès importants dans la promotion du développement de politiques intersectorielles, les processus de planification, les comités de coordination et les programmes.

Du 8 au 10 novembre, 1999, le Canada a accueilli plus de 40 participants sur invitation (représentant l'Australie, le Brésil, le Canada, le Danemark, l'Inde, le Mexique, la Suède, la Suisse, la Thaïlande, le Royaume-Uni et les États-Unis) lors du premier "Dialogue sur le VIH/sida; Dilemmes sur les politiques face aux Gouvernements". Les résultats attendus de cet événement, co-parrainé par Santé Canada et "UNAIDS", sont les suivants:

- le développement et la mise en oeuvre de politiques et de stratégies gouvernementales plus efficaces sur le VIH/sida dans le Nord et le Sud;
- la création d'un réseau international de politiques sur le VIH/sida;
- des partenariats améliorés avec des organismes internationaux tel que "UNAIDS"; et
- le soutien au développement du plan stratégique de "UNAIDS" de 2001 à 2006.

Une autre initiative majeure durant la période de rapport a été le développement d'un modèle de planification annuelle du travail et de l'établissement des orientations de la SCVS pour tous les partenaires de la Stratégie. Le modèle a été présenté et adopté en décembre 1999 lors d'une réunion à laquelle assistaient plus de 50 représentants de partenaires gouvernementaux et non-gouvernementaux de la SCVS.

Le Conseil ministériel sur le VIH/sida a appuyé la coordination renforcée des politiques et des programmes en encourageant les gouvernements fédéral et provinciaux à collaborer sur des questions relatives au VIH/sida. Le Conseil ministériel a aussi aidé à porter de nouvelles priorités pour la SCVS à l'attention du Ministre de la Santé et des partenaires de la Stratégie. Par exemple, le Ministre fédéral de la Santé et les membres du Conseil ministériel ont discuté d'immigration, de collaboration inter-ministérielle et d'utilisation de drogues injectables.

Durant la période de rapport, le Groupe de travail FTP sida (fédéral/provincial/territorial) sur le test aux points de service a lancé un projet pour recueillir l'information sur les endroits où sont utilisés les trousses de test à travers le Canada. Cela facilitera le partage de l'information lorsque surgiront les questions de politiques et de programmation sur ces trousses. De son côté, le Groupe de travail FPT sida sur l'utilisation de drogues injectables continue son travail avec d'autres comités FPT (qui ont de l'expertise sur la santé de la population, les drogues, les services correctionnels et la justice) pour développer un cadre qui guidera l'action en collaboration du gouvernement, visant à réduire les méfaits associés à l'usage de drogues injectables au Canada. Les groupes de travail FPT sida traitent aussi de questions relatives à la transmission de la mère à l'enfant, à l'accès aux drogues et à la réadaptation. Santé Canada a financé plusieurs études sur la transmission périnatale du VIH afin d'appuyer les provinces et territoires dans leurs décisions sur les politiques et les programmes.

On a aussi fait des efforts pour promouvoir la coordination inter-sectorielle et l'échange d'information sur les initiatives pour les groupes de populations à risque. À cette fin, Santé Canada a fait enquête auprès des organismes professionnels afin d'identifier les nouveaux besoins de prévention du VIH, et a formé un groupe national de référence pour développer une stratégie de prévention du VIH pour les gais. Dans une initiative séparée, EICTS, la Société canadienne du sida (SCS), RACS et le Comité canadien aviseur sur l'accès au traitement (CCAAT) ont collaboré à l'organisation d'une conférence sur les femmes et le VIH/sida.

L'établissement de politiques nationales a profité des documents de politiques sur les droits légaux, éthiques et humains, produits par le Réseau juridique canadien sur le VIH/sida.

Au niveau communautaire, par exemple, Vancouver Sida continue de travailler en partenariat avec quelque 50 agences et un corps de bénévoles pour offrir une vaste gamme de programmes et de services. Ceux-ci incluent la gestion de cas pour la planification de soins à long terme et la coordination des services, les services d'épicerie (pour une nutrition saine), les programmes de soutien, une ligne d'aide, une bibliothèque et un centre d'information, des initiatives pour rejoindre les femmes, l'éducation et le soutien pour les gais, et un institut de formation pour le développement professionnel. Environ 50% des individus qui reçoivent ces services sont des utilisateurs de drogues injectables.

Un autre exemple de partenariat communautaire est le "Street Youth Peer Prevention Project" (Projet de prévention par les pairs pour les jeunes de la rue) mené par le Centre d'action communautaire auprès des toxicomanes utilisateurs de seringues (CACTUS) à Montréal. Le projet cible les populations vulnérables, surtout les jeunes de la rue, les utilisateurs de drogues injectables et les travailleurs du sexe.

La transmission du VIH et d'autres méfaits associés avec l'utilisation de drogues injectables est un problème de santé majeur au Canada. Sous la SCVS, les gouvernements, les organismes nationaux et communautaires, travaillent ensemble pour trouver de nouvelles approches au problème. Durant la période de rapport, la Stratégie a appuyé une conférence nationale pour traiter des problèmes de l'utilisation de drogues injectables comme des défis sociaux et pour faciliter le partage d'information parmi les programmes d'échange d'aiguilles. La recherche sur l'impact de l'environnement changeant du financement de l'échange d'aiguilles en Ontario a aussi été appuyée financièrement par la SCVS.

Les politiques, la coordination et la programmation renforcées sur le VIH/sida peut aussi aider à traiter les risques disproportionnés à la santé, auxquels font face les populations vulnérables du Canada, sur lesquels on ne fait que commencer à se documenter. Plusieurs études récentes se sont concentrées sur le VIH/sida et certains déterminants plus vastes de la santé relatifs aux populations vulnérables, incluant les sans abri, les jeunes de la rue, les peuples autochtones, les utilisateurs de drogues injectables, les travailleurs du sexe, les détenus et les autres groupes fréquemment marginalisés. Ces études suggèrent fortement que les membres de groupes socio-économiquement désavantagés soient plus susceptibles d'éprouver des conditions de vie et de travail qui les mettent à risque d'infection par le VIH; soient plus susceptibles de s'engager dans des activités à risque plus élevé; soient plus susceptibles de devenir VIH-positifs; soient moins susceptibles de suivre les régimes de traitement; et soient plus susceptibles de mourir prématurément que les membres de groupes moins désavantagés.

Capacité accrue

La SCVS a augmenté la capacité des organismes et des individus à fournir des services aux personnes vivant avec le VIH/sida et qui y sont vulnérables et a accru la capacité de la communauté de recherche à réagir à l'épidémie.

> Le succès de la Stratégie dépend de la capacité des personnes vivant avec le VIH/sida et à risque, les organismes non-gouvernementaux, les chercheurs et les gouvernements, à répondre au VIH/sida. Le matériel de formation, les programmes de mentorat et de bourses et le financement opérationnel sont la clé pour s'assurer une réponse durable au VIH/sida.

Une façon idéale pour la SCVS d'aider à développer cette capacité est de fournir du financement opérationnel pour soutenir les organismes non-gouvernementaux nationaux et les services d'information. Plus précisément la SCVS fournit du financement opérationnel à RACS, à SCS, au Réseau juridique canadien sur le VIH/sida, à CCAAT, à la Coalition interagences sur le sida et le développement (CISD). Aussi, le Programme d'action communautaire sur le sida

(PACS) de la Stratégie fournit du financement opérationnel et de projets à plus de 100 organismes communautaires pour développer et renforcer leur capacité à traiter des questions de prévention du VIH/sida, de promotion de la santé, de soins et de soutien.

Les partenaires de la Stratégie ont aussi développé une série de ressources, d'études, et d'initiatives visant à développer la capacité dans tous les éléments de la SCVS. Par exemple, le Réseau juridique canadien sur le VIH/sida a mené une enquête sur le besoin et la faisabilité de développer la capacité des organismes communautaires et des avocats à défendre les questions de droits légaux, éthiques et humains sur le VIH/sida. Aussi, RACS a développé un manuel pour expliquer les termes épidémiologiques aux peuples autochtones et a créé un nouveau poste dans son organisation pour aider SCC à développer et à mettre en oeuvre une stratégie pour traiter des questions sur le VIH/sida chez les détenus autochtones.

Durant la période de rapport, la troisième phase du projet Empowering Youth to Confront HIV/AIDS (Habiliter les jeunes à affronter le VIH/sida) a été complétée. Les jeunes du Canada ont organisé et animé des ateliers pour discuter des questions sur le VIH/sida pertinentes pour les jeunes, comme la justice sociale et l'éducation par les pairs. Aussi, EICTS a offert 57 ateliers à travers le Canada en 1999-2000 comparativement à 45 en 1998-1999. On a porté une attention particulière au développement de compétences Internet et aux programmes de formation pour les dispensateurs de soins sur le VIH/sida (professionnels et non-professionnels).

Le financement de la SCVS a aussi appuyé le développement de la capacité de recherche sur le VIH/sida au Canada. En 1999-2000, quelque 180 étudiants diplômés ont travaillé sur des projets de recherche financés par la SCVS et quelque 60 boursiers au niveau post-doctoral ont été formés à titre de chercheurs sur le VIH/sida. Aussi, la SCVS a financé 13 Prix d'excellence en recherche (qui augmentent la capacité en permettant aux individus d'accorder davantage de leur temps aux projets de recherche), détenus par les chercheurs canadiens sur le VIH/sida. En réponse aux intervenants, Santé Canada a aussi élaboré un programme de quatre ans pour développer la capacité de recherche communautaire.

Le financement fédéral de la recherche sur le VIH/sida sert souvent de levier pour des ressources additionnelles d'autres sources. Le Conseil de recherche médicale a découvert que, pour chaque dollar reçu de la SCVS, les chercheurs peuvent utiliser 0.72$ pour d'autres sources. Cela suggère un montant additionnel de 5,6$ millions pour la capacité de recherche.

La capacité de recherche de répondre à l'épidémie de VIH/sida est aussi renforcée grâce au travail de deux laboratoires de Santé Canada qui exécutent des programmes d'assurance de la qualité (PAQ), augmentant ainsi le niveau de confiance du test sur le VIH et d'évaluation de la drogue contre le VIH à travers le Canada.

Le Laboratoire national pour les Services de référence sur le VIH surveille la situation de plus de 85 laboratoires qui font les tests de sang pour le dépistage et/ou la gestion clinique, incluant les laboratoires de tous les ministères provinciaux, des hôpitaux et des Services canadiens du sang. Ce laboratoire national est équipé pour identifier l'état de l'infection des échantillons difficiles ou qui présentent des défis. En 1999-2000, plus de 2 000 échantillons provenant de plus de 20 laboratoires à travers le Canada, ont été soumis à des tests de référence, soit une hausse de 45 pour cent comparativement à l'année précédente. Les connaissances glanées de la caractérisation des tensions du VIH sont diffusées aux agences de règlements dans les domaines du sang et des instruments médicaux.

De son côté, le Laboratoire national d'immunologie contre le VIH a mis sur pied un rapide PAQ qui contrôle la situation de 50 laboratoires qui administrent la phénotypie des cellules CD4 T des patients infectés par le VIH. L'impact de ce PAQ a été le sujet de présentations à deux rencontres internationales sur le VIH et d'un article publié dans un journal révisé par les pairs. Un nouveau format de rapport a été introduit et a augmenté le temps potentiel de traitement et a réduit le temps d'exécution de 50 pour cent, faisant ainsi de ce PAQ le programme le plus efficient du genre dans les pays développés.

Engagement, participation et partenariat accrus

Le succès de la Stratégie dépend du niveau d'engagement et de participation des personnes vivant avec leVIH/sida ou à risque, des organismes non gouvernementaux, des chercheurs et des gouvernements. Les partenariats entre et parmi les organismes gouvernementaux et non-gouvernementaux sont la clé pour assurer une réponse pan canadienne au VIH/sida.

La SCVS a mis beaucoup d'emphase sur le développement de partenariats parmi les ONG sur le VIH/sida, entre le gouvernement et les autres types d'organismes.

Voici des exemples du progrès réalisé pour atteindre ces résultats:

- La SCS, le Réseau juridique canadien sur le VIH/sida, et le Réseau de soutien et d'action des prisonniers/ères atteints/tes du VIH/sida ont travaillé en collaboration pour conseiller la SCS sur les recommandations pour les initiatives d'échange d'aiguilles dans les établissements fédéraux.

- Santé Canada a organisé la première réunion nationale de partage d'information sur le VIH/sida pour les intervenants autochtones. La rencontre, tenue à Winnipeg à la fin de mars 2000, a donné suite à un processus pour former un Groupe de travail autochtone national intérimaire sur le VIH/sida, qui sera responsable de développer un mécanisme pour améliorer la communication entre Santé Canada et les peuples autochtones du Canada.

- Le Réseau juridique canadien sur le VIH/sida a formé un partenariat avec le Centre de bioéthique de l'Institut de recherche clinique de Montréal pour commencer le travail proactif sur les questions de droits légaux, éthiques et humains liés au développement et à la disponibilité éventuelle d'un vaccin contre le VIH/sida.

- La SCS est le partenaire canadien de l'Initiative internationale du vaccin contre le sida. La SCS travaille sur des questions de politiques, d'éducation et de sensibilisation, et, finalement de disponibilité relatives aux initiatives de vaccin contre le sida. La SCS diffuse aussi l'information sur le vaccin provenant des chercheurs et des ministères gouvernementaux.

- La CISD s'est chargée de réunir un groupe d'organismes nationaux canadiens pour former un Comité Ad-Hoc sur la Solution globale pour les enfants affectés du VIH/sida. Un "appel à l'action", lancée par le Comité en février 2000, a été approuvé par des centaines d'organismes et d'individus.

- *Dépasser nos frontières : un guide de jumelage pour les organismes du domaine du VIH/sida* a été publié en novembre 1999. La CISD a développé le Guide avec l'aide de Santé Canada (Direction des Affaires internationales) dans le but d'améliorer la capacité des ONG canadiens d'entreprendre des projets de jumelage avec des organismes d'autres pays.

Les questions de droits légaux, éthiques et humains, les inquiétudes face à la disponibilité et à l'accessibilité de soins et de traitement de plus en plus dispendieux, et une sensibilisation croissante du besoin de s'occuper des facteurs qui rendent les Canadiens vulnérables à l'infection par le VIH, demandent un dialogue renforcé et des partenariats innovateurs. Les partenaires de la SCVS se sont engagés à inclure des membres des populations vulnérables et des gens vivant avec le VIH/sida à toutes les étapes de leur travail. À cette fin, on développe des processus pour encourager davantage et engager tous les intervenants dans le développement d'une Stratégie nationale partagée. Cet engagement aura une forte influence sur le travail futur selon la SCVS.

Chapitre 4: Le chemin à parcourir

La SCVS a commencé à démontrer la synergie qui existe parmi les gouvernements, les groupes communautaires, les organismes nationaux et les individus engagés dans le domaine du VIH/sida, ainsi que les communautés biomédicales, d'éducation et de science sociale.

De nouvelles relations sont nées grâce aux activités conjointes ONG-gouvernement. Bien que celles-ci haussent le potentiel de la Stratégie, elles créent aussi de nouvelles demandes. Un modèle d'établissement des orientations et de planification de travail partagés, adopté en 1999 et qu'on met présentement en oeuvre, fournira une Stratégie plus viable, plus intégrée dans les années à venir.

La première rencontre annuelle d'établissement des orientations, tenue en octobre 2000, a été organisée pour faire face à une préoccupation partagée par tous les intervenants – que l'épidémie du VIH/sida au Canada n'est pas encore sous contrôle. La rencontre a regroupé 125 participants des gouvernements (fédéral, provinciaux et territoriaux), des organismes non-gouvernementaux nationaux et régionaux sur le VIH/sida, des organismes autochtones nationaux, des organismes professionnels nationaux engagés dans le VIH/sida et du Comité ministériel sur le VIH/sida. Elle a lancé un processus de collaboration pour la planification et l'établissement des orientations, et elle a produit les 10 grandes orientations à long terme suivantes pour la SCVS:

1. Mobiliser pour l'action intégrée sur le VIH/sida.
2. Développer des approches uniques pour les peuples autochtones à l'intérieur de la SCVS.
3. Développer une vaste stratégie d'information.
4. Obtenir l'engagement du public, le leadership politique et le financement.
5. Développer une approche stratégique à la prévention.
6. Développer une approche stratégique aux soins, au traitement et au soutien.
7. Renouveler et développer les ressources humaines.
8. Faire participer les Canadiens vulnérables.
9. En venir à un cadre de justice sociale.
10. Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal.

Les intervenants qui ont participé à cette première rencontre en sont venus au consensus que le seul moyen de surmonter les défis que représente l'épidémie du VIH/sida est par une approche stratégique, étape-par-étape. Une plus grande collaboration, une atteinte élargie des autres ministères gouvernementaux et des partenaires privés et des objectifs de S.M.A.R.T.E.R.[1], ont été identifiés comme très importants pour la prestation plus efficace et plus efficiente de la SCVS.

[1] spécifiques, mesurables, accessibles, réalistes, limités dans le temps, efficaces, reliés

Annexe 1: Partenaires de la SCVS

Réseau autochtone canadien sur le sida (RACS)

RACS est une coalition nationale de personnes et d'organismes autochtones qui guide, défend et appuie les Autochtones qui vivent avec le VIH/sida et leurs proches.

Site Web: www.caan.ca

Société canadienne du sida (SCS)

SCS est une coalition nationale de plus de 120 organismes communautaires dirigés par des gens affectés par le VIH/sida. Elle agit comme porte-parole d'une réponse communautaire à l'infection par le VIH.

Site Web: www.cdnaids.ca

Échange d'information canadien sur le traitement du sida (EICTS)

EICTS est un organisme national bilingue à but non lucratif qui fournit l'information globale sur le traitement du VIH/sida et les questions de soins de santé connexes à ceux qui vivent avec le VIH/sida et aux professionnels de la santé concernés à travers le Canada.

Site Web: www.catie.ca

Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (Association canadienne de santé publique)

Le Centre canadien de documentation sur le VIH/sida est le plus grand centre d'information sur le VIH/sida au Canada. Il a pour mandat de fournir de l'information sur la prévention, les soins et le soutien pour le VIH/sida aux professionnels de la santé et de l'éducation, aux organismes de service sur le sida, aux organismes communautaires, aux centres de ressources et aux autres qui ont besoin d'information sur le VIH/sida.

Site Web: www.clearinghouse.cpha.ca

Réseau juridique canadien sur le VIH/sida

Le Réseau juridique encourage des réponses politiques et légales au VIH/sida qui respectent les droits humains des personnes qui vivent avec le VIH/sida et leurs proches.

Site Web: www.aidslaw.ca

Réseau canadien d'essai sur le VIH/sida (RCEVS)

RECVS est un partenariat engagé dans le développement de traitements, de vaccins et d'une cure contre le VIH et le sida, grâce à des essais cliniques solides des points de vue scientifique et éthique.

Site Web: www.hivnet.ubc.ca/ctn.html

Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS)

ICRS est une importante agence fédérale de financement du Canada pour la recherche en matière de santé. Il a pour objectif d'exceller, selon les normes d'excellence scientifique acceptées au niveau international, dans le développement de nouvelles connaissances et dans sa transposition en une santé améliorée des Canadiens, en des services et produits de santé plus efficaces et en un système canadien de soins de santé renforcé.

Site Web: http://www.cihr.ca

Comité canadien aviseur sur l'accès aux traitements (CCAAT)

CCAAT est un organisme national qui encourage le meilleur accès au traitement au nom des gens qui vivent avec le VIH/sida. CCAAT travaille avec le gouvernement, l'industrie pharmaceutique et d'autres intervenants afin de développer des politiques et des réponses systémiques aux questions de traitement.

Courriel: ctac@sympatico.ca

Service correctionnel Canada (SCC)

Une agence du Ministère du Solliciteur général du Canada, le SCC joue un rôle important de leadership national et contribue à la compréhension du VIH/sida en milieu correctionnel.

Site Web: www.csc-scc.gc.ca

Santé Canada

Santé Canada est le principal ministère fédéral pour les questions relatives au VIH/sida au Canada. Le ministère coordonne la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, qui a un budget de 42,2$ millions. Plusieurs centres de responsabilité à l'intérieur de Santé Canada y contribuent: Le Bureau du VIH/sida, des MTS et de la TB, la Division ministérielle de l'évaluation de programmes, la Direction générale de la santé des Première nations et des Inuits, les Bureaux régionaux de Santé Canada, la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida et la Direction des Affaires internationales.

Site Web: www.aidsida.com

Coalition interagences sur le sida et le développement (CISD)

CISD est une coalition d'organismes de développement international, d'organismes de service sur le sida et d'autres organismes. Son but est de réduire l'impact du VIH/sida sur les communautés et pays qui ont moins de ressources.

Site Web: www.icad-cisd.com

Annexe 2: Résumé financier de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida pour 1999-2000

Domaines stratégiques	Allocations sous la SCVS	Dépenses	Variance
Prévention	$3.9M	$4.07M	($0.17M)
Développement communautaire et soutien aux ONG nationaux	$10.0M	$10.55M	($0.55M)
Soins, traitement et soutien	$4.75M	$5.01M	($0.26M)
Recherche	$13.15M	$11.51M	$1.64M
Surveillance	$4.3M	$4.24M	$0.06M
Communautés autochtones	$2.6M	$2.86M	($0.26M)
Service correctionnel Canada	$0.6M	$0.73M	($0.13M)
Droits légaux, éthiques, humains	$0.7M	$0.73M	($0.03M)
Action internationale	$0.3M	$0.35M	($0.05M)
Consultation, contrôle, évaluation et coordination	$1.9M	$2.0M	(0.1M)
Total – SCVS	**$42.20M**	**$42.05M**	**$0.15M**
Refinancement de la recherche communautaire/autochtone	$1.31M	$1.74M	($0.42M)*
Grand Total – SCVS	$43.51M	$43.79M	($0.27M)

* La variance négative est due à la différence du surplus estimé et actuel pour l'année fiscale 1998-99.